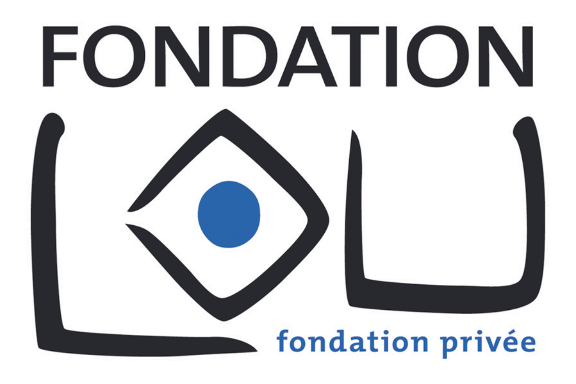


L'ANNONCE de DEFICIENCE et de HANDICAP

Juin 2009



Exposé réalisé en avril 2009 par Luc Boland
(Fondation Lou / Plateforme Annonce Handicap)
au Centre de Recherche et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB).

Complété et enrichi en juin 2009.

Structure de l'exposé :

1. Le contexte de l'annonce :

A. Témoignages (préambule).
B. Quelques données chiffrées relatives au diagnostic de déficience.
C. Le poids et le sens des mots. (déficience, incapacité, handicap et différence)
D. L'annonce du diagnostic.
- a) Une rencontre singulière.
- b) Fonction du diagnostic.
- c) Unicité du diagnostic et multiplicité des diagnostics :
  - Types de déficience.
  - Types de diagnostic.
  - Le moment de l'annonce.
  - Le contexte social, familial et culturel.

2. Réalités et conséquences de l'annonce pour la personne et sa famille :

A. Autour de l'annonce :
- a) L'effet de l'annonce.
- b) Etendue du champs émotionnel.
- c) Dépersonnalisation de l'enfant.
- d) Temps de résilience.
- e) Réactivation de l'annonce.

B. Conséquences de l'annonce :
- a) Conséquences sociales.
- b) Complexités administratives et méconnaissance du réseau social.

3. Réalités de l'annonce pour le professionnel :

- a) L'absence de formation (ou minimale) dans le cursus.
- b) L'opposition avec le postulat du professionnel.
- c) Les croyances personnelles et la conscience des perspectives.
- d) La difficulté d'endosser le mauvais rôle.
- e) La méconnaissance du syndrome psychologique lié à l'annonce.
- f) La difficulté d'avouer « ne pas savoir ».
- g) Le travail en équipe.
- h) Le manque de temps pour préparer l'annonce / pour l'annonce elle-même.
- i) Le rôle du médecin.
- j) La méconnaissance des structures associatives.

4. Annonce, mode d'emploi ?

- a) Conditions et contexte de l'annonce.
- b) Les parents : partenaires dans le développement de l'enfant.
- c) Répondre aux besoins élémentaires de la personne ou de ses parents.
- d) Mettre en place un réel accompagnement.

5. Conclusion.

L'ANNONCE de DEFICIENCE et de HANDICAP

Exposé réalisé en avril 2009 par Luc Boland
(Fondation Lou / Plateforme Annonce Handicap)
au Centre de Recherche et d'Etudes Appliquées de la Haute Ecole Libre de Bruxelles Ilya Prigogine (HELB).
Complété et enrichi en juin 2009.

Ce document a pour but de sensibiliser quiconque, concerné par les enjeux de l'annonce d'une déficience. Il est centré sur le contexte de la petite enfance et de la parentalité, dans la mesure où se conjuguent, en telle situation, une problématique complexe et un champs émotionnel vaste. De cette conjoncture, il est néanmoins possible de faire des déclinaisons pour de nombreuses situations d'annonce d'une « mauvaise nouvelle ».

1. Le contexte de l'annonce :

A. Témoignages

En préambule et pour mieux prendre conscience de la problématique de l'annonce de déficience, voici un petit aperçu du vécu de chacun face au diagnostic : des parents au médecin, du psychologue à l'infirmier(e) ; du diagnostic anténatal au diagnostic tardif ; de l'absence de celui-ci parfois…

Ce sont 10 témoignages sur plus de 350 collectés lors des travaux de la Plateforme Annonce Handicap.

Des phrases, des instantanés.

Le père de Pierre : *" J'allais être l'homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants en face de moi. Il a frappé. Pierre est porteur d'une Spina Bifida. J'étais K.O., en sang, en sueur. Quand j'ai repris mes esprits, il y avait Pierre qui criait "*

Maryline : *"Je me souviens le changement d'attitude de la première psychologue qui lui a fait passer son premier test de quotient intellectuel. Enjouée et sympathique à l'accueil, effondrée et résignée à l'issue du testing. Incapable finalement de nous apporter beaucoup d'éléments concrets, si ce n'est que « Sébastien demanderait beaucoup de stimulation », « que ce serait difficile », et qu'il devait au moins faire de la logopédie. Un premier diagnostic de retard mental nous a été transmis par la poste le jour de Noël : un bilan QI désastreux sans explications complémentaires. "*

Françoise : *"J'ai tout de suite vu qu'il se passait quelque chose. J'étais effondrée. Le pédiatre a dit qu'il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte."*

Dr Thierry S., Psychiatre-Psychothérapeute : *"Par rapport au vécu du corps médical, on peut parler d'une perte de contact avec le patient ou les parents, l'impression d'une solitude extrême. On pourrait dire que dans certains cas, il peut y avoir des épisodes de dépersonnalisation comme on dit en psychiatrie."*

Dr Yvette Gauthier, Pédiatre : "Je n'ai jamais eu un seul cours de psychologie quelle qu'elle soit (ndla : concernant l'annonce de déficience). Je ne suis pas sûre que, jusqu'à ces dernières années, il y ait eu beaucoup de changements. Donc, on apprenait avec nos « maîtres ». C'était du compagnonnage ! Mais je crois que l'on apprend par émulation. Cela dépend du tempérament de chacun. il y a l'expérience des autres, et puis après l'expérience personnelle… Et on change au fil des années."

Un papa : *"J'ai compris que la brutalité du langage qui nous avait atterré ne traduisait ni méchanceté, ni indifférence. Le médecin avait peur. Peur pour nous et peur de ses propres émotions. "*

Marie S., infirmière-puéricultrice : *"Pour moi, ça a toujours été douloureux, un verdict sans appel. J'ai vu carrément à ce moment là des mamans qui m'ont pleuré sur l'épaule. Et bien tant pis, on est là pour ça à ce moment là. Franchement, je m'interdis de partir à ce moment là."*

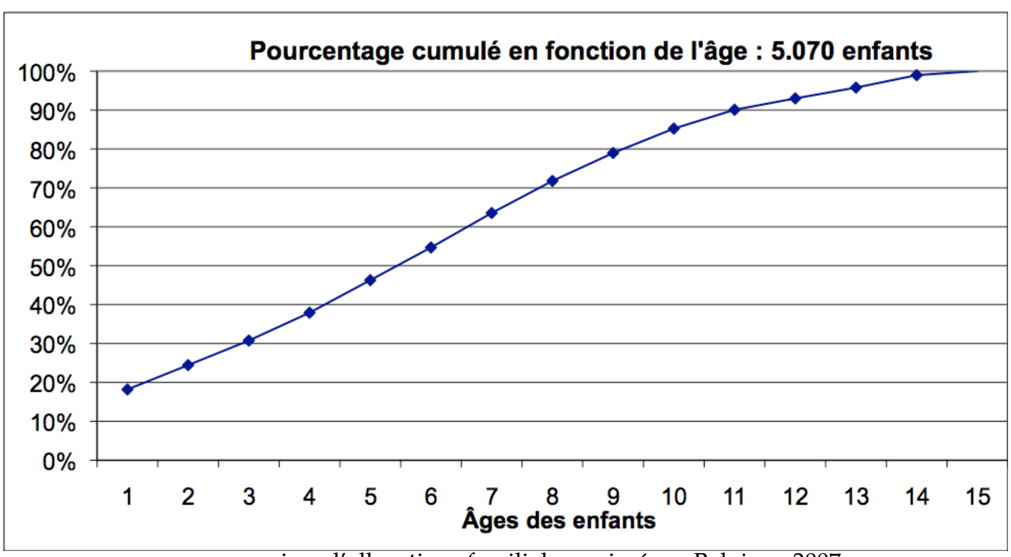
Jean-Éric : *"« Il va falloir l'aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire » : cette déclaration d'un médecin nous a fait reprendre le dessus. Et puis, surtout, nous avons cicatrisé quand nous nous sommes dits que le polyhandicap était la faute à pas de chance et qu'il fallait arrêter de chercher des causes."*

Une maman : *" C'était bien la première fois que quelqu'un me disait que ce n'était pas de ma faute, que même si mon fils était autiste ou handicapé, ce n'était pas de ma faute ! Cette phrase me tournait dans la tête et me faisait du bien, un bien aussi immense que j'en avais les larmes aux yeux."*

Anonyme (Femme) : *"Une solitude intérieure m'accompagne de plus en plus : Je suis seule face à ma fille qui, à 12 mois, ne se tient toujours pas assise toute seule, elle sourit à peine …et toujours pas de diagnostic. Seule pour faire face à la famille et ses maladresses qui au début vient « voir » puis au fil du temps ne préfère plus nous voir. Trop dérangeant sans doute. Seule pour ne pas tout accepter, car les médecins ouvrent aussi leur parapluie. Seule, pour mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. L'approche de son enfant handicapée n'est ni innée, ni évidente. Il n'ose pas et, désespéré, il préfère feindre l'indifférence tellement la douleur est forte, vive, permanente, intraduisible."*

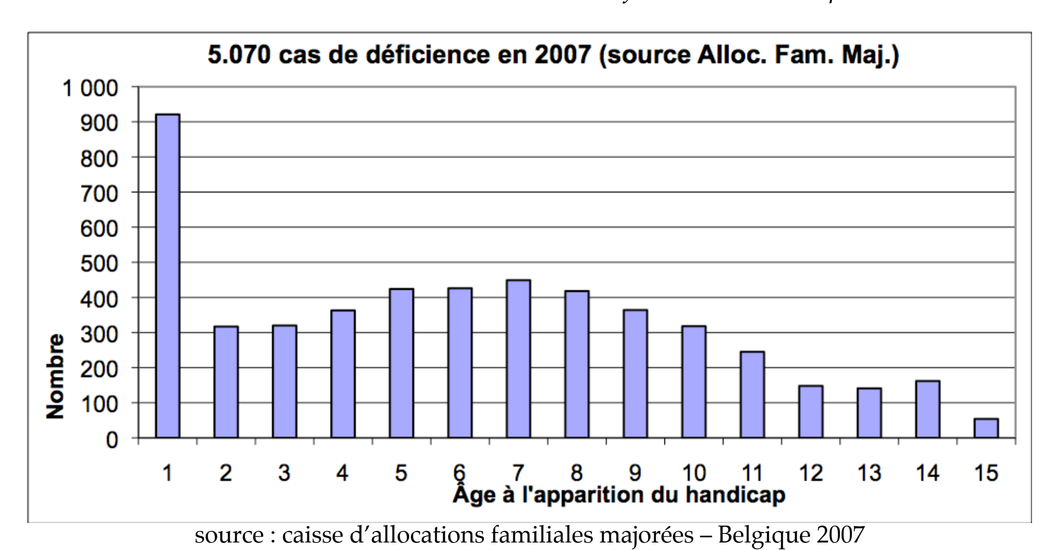
B. Quelques données relatives au diagnostic de déficience

- En Belgique, on estime qu'environ 5.070 diagnostics de déficience concernant des enfants sont annuellement posés, dont 15% sont reconnus comme handicap à plus de 80% (source : Vierge Noire – allocations majorées – 2007). (120.000 naissance/an– chiffres ONE).
- 7.000 handicaps et maladies orphelines sont répertoriés par l'OMS.



source : caisse d'allocations familiales majorées – Belgique 2007

Au vu de ce graphique, on se rend compte qu'environ 50 % des diagnostics de déficience sont posés avant l'âge de 6 ans, et 90 % avant l'âge de 11 ans.



source : caisse d'allocations familiales majorées – Belgique 2007

Si on analyse ce second graphique, on constate qu'un grand nombre de diagnostics est posé à la naissance (18% - incluant le prénatal). On constate ensuite une forte baisse à 6 % l'an, puis une augmentation pour atteindre un nouveau pic de 9% à l'âge de 7 ans. Cette « remontée », correspond sans nul doute, à l'objectivation de nombreuses déficiences qui ne peuvent être décelées ou confirmées dans la petite enfance (comme les déficiences mentales).

C. <u>Le poids et le sens des mots</u>

La problématique de « l'annonce du handicap » est d'une rare complexité, tant elle engage des questionnements et des enjeux fondamentaux, à tous les échelons, et pour chacun des partenaires.

S'il n'existe pas de hit-parade à la souffrance, « l'annonce d'un handicap » dans la petite enfance, constitue certainement une des épreuves les plus éprouvantes, ou tout le moins pour laquelle de nombreux facteurs existentiels entrent en ligne de compte.

- <u>Déficience, différence, incapacité et handicap</u> :

La terminologie « annonce du handicap » est en soi déjà lourde de sens… et erronée !
Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, selon des normes.
Le handicap pour la personne et sa famille est la <u>conséquence</u> de la déficience. Sa gravité dépendra de la capacité de notre société à le réduire, l'aider ou le soulager.
Le but n'est pas de nier ici la réalité ou de ne pas vouloir utiliser le terme « handicap » qui est bien réel et intimement lié à la déficience, mais de prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives que véhicule la déficience, dans le conscient et l'inconscient collectif, comme si le handicap était une fatalité.
Cette perspective habite tout autant la personne en situation ou sa famille, que le professionnel et la société dans sa large majorité.
C'est dire si, au simple énoncé de l'« annonce du handicap », nous entrons inconsciemment dans une perspective négative.

« Handicap », « déficience », « incapacité », différence » : quatre mots que l'on croit synonymes, mais qui sont des réalités bien distinctes, qui souvent se cumulent ou s'entrecroisent.
Il est ainsi clair qu'une déficience fonctionnelle engendrera probablement des incapacités et des handicaps, qui rendront la personne différente des autres. Mais est-il besoins de déficiences pour engendrer le handicap ? La seule différence n'engendre-t-elle pas des handicaps ? Nommer la réalité qui se rapporte soit à la déficience, soit à l'incapacité, soit à la

différence et soit au handicap, est donc essentiel pour briser la stigmatisation autour du « Handicap ».
Ainsi, lors d'une annonce, un enfant peut avoir des déficiences (p. ex. : cécité), être dans certaines incapacités (p.ex. : voir), avoir des handicaps (personnels ou contextuels) et être différent (p. ex. : intérêt plus développé pour d'autres formes sensitives).

> La « CIF » (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé – édité par l'OMS en 2001) a réalisé, à propos des terminologies, une grille d'analyse contextuelle, qui aborde très justement les notions de : « déficience », « capacité », « limitation », « restriction », ainsi que l'analyse des « facteurs environnementaux » et des « facteurs personnels ».

Si face à la déficience, on ne peut parfois rien faire, si face à la différence, on ne peut que tenter de trouver les chemins pour se rencontrer et partager, si face à l'incapacité, on ne peut qu'aller à la recherche et l'encouragement des autres facultés, face au handicap, de très nombreuses choses peuvent être entreprises pour en réduire l'impact. Car il n'y a rien de plus insupportable pour une personne en situation de handicap que d'être réduite à l'impuissance en l'absence d'aide. A fortiori pour des parents d'un jeune enfant ayant des déficiences, constater que tout n'est pas mis en œuvre par la société pour les aider à élever leur enfant involontairement différent de la norme est une blessure de tous les instants, à chaque confrontation, chaque obstacle, chaque besoin non résolu.

D. L'annonce du diagnostic

a) Une rencontre singulière :

L'annonce du diagnostic est avant tout une rencontre, dont le caractère particulier réside dans le sujet : la suspicion d'une déficience pouvant déboucher sur l'annonce d'un diagnostic chargé du mot « handicap ». A ce titre, il s'agira toujours d'un rendez-vous que les uns et les autres préfèreraient ne pas avoir à vivre, quand bien même cette annonce soit demandée par le patient ou sa famille (parce qu'ils veulent savoir) et par le médecin (parce qu'elle fait partie intégrante de sa fonction).
Cette rencontre sera mue par la personnalité de chacun (du médecin au patient ou sa famille), selon ses besoins, son savoir, son vécu, ses émotions et ses peurs.

b) Fonctions du diagnostic :

Un diagnostic « pour quoi faire » ?

La synthèse réalisée par Mme Claire Morelle (psychologue - Responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale Chapelle-aux-Champs) lors du Séminaire de mars 2008 organisé par la Plateforme Annonce Handicap (Bruxelles), résume très bien les différentes manières de percevoir le diagnostic.

- Diagnostic – assurance :

  Le diagnostic permet de nommer la maladie, la malformation, le problème génétique (…). Il permet de comprendre et de donner des repères.
  Si la définition de la maladie de leur enfant peut être donnée, les parents seront plus à même de prendre à bras le corps ce problème. Cela peut leur permettre d'être actifs dans la prise en charge, de chercher les traitements appropriés avec l'aide des spécialistes.

- Diagnostic – illusion :

  Le diagnostic peut « sonner » la fin des illusions. Il permet de prendre la place de l'imaginaire construit en son absence. Ce point d'arrêt aux supputations peut apaiser, même si le diagnostic paraît ou est dramatique.

- Diagnostic – inquiétude :

  Le diagnostic est souvent comme un coup de massue qui ne laisse entrevoir aucune guérison. Les parents peuvent être confrontés à l'impuissance de ne pouvoir aider leur petit. Chacun sait l'horreur de voir souffrir quelqu'un qu'on aime, ou d'imaginer les difficultés auxquelles il sera confronté dans sa vie.

- Diagnostic – statistique :

  Le diagnostic rattache à une catégorie. Les diagnostics donnent aussi des éléments statistiques quant au pronostic. Ils font courir le risque de généralisation abusive. L'enfant n'est plus alors cet individu à nul autre pareil, mais il est pris dans des courbes de Gauss censées définir son avenir.

- Diagnostic - étiquette :

  Un diagnostic fait grandement courir le risque de fabriquer des identités comme : 'le trisomique', 'l'autiste', etc., qui vont occulter l'identité unique du sujet. L'enfant n'est plus que son handicap jusqu'à la dépersonnalisation, la négation de ses autres facultés. (NDLA : L'enfant n'est plus qu'une bouteille à moitié vide dont on oublie tout le contenu bien réel qui peut être riche.)

Ces différentes « fonctions » du diagnostic nous permettent de mettre en lumière diverses manières de percevoir l'annonce, que ce soit de manière consciente ou inconsciente, et que ce soit par le professionnel, par le patient ou sa famille.

c) <u>Unicité du diagnostic et multiplicité des diagnostics :</u>

L'annonce du diagnostic se caractérise aussi par son unicité et sa multiplicité, selon l'angle d'analyse : chaque annonce est unique étant donnée les nombreux facteurs, en ce compris humains, ce qui génère donc autant de diagnostics singuliers qu'il y a de situation. De la raison, peut-être, de ce besoin de rattachement à une étiquette et à des statistiques évoqué précédemment.

Pour nous permettre de prendre conscience de la multiplicité de situations, il nous faut prendre en compte les types de déficience, le type de diagnostics et le moment où il est posé.

- Types de déficience, de diagnostic et de moment de l'annonce :

  <u>*Types de déficience :*</u>

  Les types de déficience sont répartis en cinq catégories :

  - Les déficiences mentales : autisme, trisomie 21, …
  - Les déficiences motrices : invalidités motrices cérébrales, …
  - Les déficiences sensorielles : cécité, surdité, toucher, goût, odorat.
  - Les déficiences viscérales et générales : épilepsie, mucoviscidose, sclérose en plaque etc.
  - Le polyhandicap (ou pluri-handicap) : cumul de plusieurs déficiences.

<u>*Types de diagnostic :*</u>

Selon la pathologie, le diagnostic n'aura pas la même incidence sur le futur du patient et de sa famille. Ainsi peut-on distinguer :

- Les diagnostics figés/ permanents/ définitifs.
- Les diagnostics évolutifs.
- Les diagnostics inéluctables (décès à court ou moyen terme).
- L'absence de diagnostic.

Si j'évoque ici l'absence de diagnostic, c'est parce qu'en soi, il est question d'une déficience potentielle et non définie, d'une incapacité, ou de handicap dont la cause est non qualifiée. Or cette absence d'un diagnostic peut provoquer exactement les mêmes problématiques pour le professionnel, la personne ou sa famille.
De l'importance, dans cette situation aussi, d'un nécessaire accompagnement.

<u>*Le moment de l'annonce :*</u>

Le caractère temporel est un facteur qui entre aussi en ligne de compte, sans qu'une fois encore, on puisse déterminer un hit-parade du pire ou du mieux. Ainsi peut on distinguer :

- Le diagnostic anténatal (avec la problématique de l'IVG).
- Le diagnostic à la naissance (en majorité, des déficiences motrices, viscérales et générales).
- Le diagnostic dans la petite enfance (le développement de l'enfant permet d'objectiver des déficiences sensorielles et mentales).
- L'accident.
- L'absence de diagnostic (malgré des signes évidents de déficience).

- Le contexte social, familial et culturel

  Dernière variabilité du diagnostic, le contexte social, familial et culturel est souvent ignoré ou non investigué, faute de temps. Ainsi par exemple, les antécédents dans l'entourage de la famille peuvent être est déterminants dans l'acceptation ou le rejet de la déficience.

  Un parent : « *Lorsque le mot « aveugle » a été prononcé pour mon fils, une peur m'a envahi. J'ai mis du temps à comprendre pourquoi. Lorsque j'avais sept ou huit ans. J'étais obligé de prendre le thé avec Mr Lemmens, un accordeur de piano qui venait à la maison tous les six mois. Ce fut la seule personne aveugle qu'il m'ait été donné de rencontrer. Cet homme me faisait peur. Sa voix si retenue et son toucher si prégnant étaient des modes de communication en totale opposition avec l'enfant que j'étais. Quant à son regard caché derrière des lunettes noires, il me donnait l'impression paradoxale et désagréable d'être en permanence surveillé, disséqué. Voilà à quoi se résumait pour moi l'image d'un aveugle jusqu'à ce jour où... »*

L'annonce d'un diagnostic de déficience relève donc d'une multiplicité de cas, chacun unique, que ce soit dans la fonction, la spécificité, la perception ou le contexte.

Mais au delà du particularisme, l'annonce révèle une universalité dans l'épreuve, tant pour la personne et sa famille, que pour les professionnels.

Connaître les réalités des uns et des autres est une étape fondamentale dans la compréhension, indispensable au dialogue et à l'accompagnement.

2. Réalités de l'annonce et de ses conséquences pour la personne et sa famille :

Quel est le vécu du patient et de sa famille?

Quelles sont potentiellement les conséquences de l'annonce d'une déficience ?

A. Autour de l'annonce :

a) L'effet de l'annonce :

L'instant de l'annonce d'un diagnostic de déficience provoque de manière quasi immanquable, ce que l'on appelle une sidération auprès du patient et de sa famille. On pourrait utiliser le terme « syndrome » de sidération pour qualifier ce comprtement, en référence au « syndrome de Stockholm » : un comportement psychologique irrépressible et naturel en telle ou telle circonstance.

Dès que le nom de la déficience est posé, les personnes deviennent incapables d'entendre la suite des explications tant à la fois, le choc est violent et tétanise l'esprit, et tant les questions se bousculent de manière désordonnée dans leur tête.

Tous les témoignages parlent de l'annonce en termes de « bombe », « séisme », « tsunami », « trou noir », « fin du monde »…

Cette sidération a de nombreuses implications dans la manière d'annoncer mais aussi de l'accompagnement futur (nous y reviendrons plus loin).

Mr L. Petit, Psychologue explique très bien ce syndrome de sidération : *"Plus l'annonce va être brutale, c'est à dire à un moment où les parents ne s'y attendent pas du tout, plus il va y avoir un effet de sidération de l'esprit, c'est à dire une incapacité à avancer. Et c'est comme un blocage, un petit peu comme dans une maison : si vous allumez toutes vos lumières et si votre compteur n'a pas la puissance nécessaire, c'est le noir. Et bien, c'est pareil, donc, il y a une incapacité à penser et les parents vont s'obstiner à rester sur une phrase et on aura beau leur expliquer plein, plein de choses, ils n'entendront pas."*

Enfin, l'annonce génère souvent un réaction subjective vis-à-vis du professionnel : quelle que soit la manière dont sera annoncé le diagnostic, celui qui apporte la mauvaise nouvelle sera souvent pris pour bouc émissaire. Il endosse le rôle de l'oiseau de mauvaise augure et peut alors focaliser la colère de la personne et de ses parents.

b) Etendue du champs émotionnel :

Les émotions vécues par la personne ou sa famille lors de l'annonce - et parfois toute leur vie durant - sont nombreuses et varient en fonction de la personne et de son contexte de vie : la colère, la révolte, la tristesse, la culpabilité, la honte, la blessure narcissique, le rejet, le déni, la peur, …
A cela se rajoutent les doutes sur ses propres capacités, le découragement et la dépression.
Face à ces émotions, des stratégies de défense peuvent apparaître aussi : besoin de réparation, d'expiation, de surprotection, de projection.

c) Dépersonnalisation de l'enfant (diagnostic étiquette) :

Comme évoqué précédemment, le risque est grand, à partir de l'annonce, de coller à l'enfant l'étiquette du handicap, et d'ainsi réduire le champs des perspectives de l'enfant et de son épanouissement.
L'attitude du professionnel lors de l'annonce est en ce sens déterminante (présence ou non de l'enfant, le fait de s'adresser à lui (même nourrisson), le fait aussi d'impliquer les parents dans son développement etc.).

Le témoignage de cette maman est, à ce propos édifiant : *"Tant que nous avons vécu notre fille comme amputée de l'intelligence, comme la victime d'une monstrueuse injustice, non seulement nous ne l'avons pas reconnue dans sa vérité à elle, mais nous l'avons empêchée de se reconnaître elle-même à la façon qui lui est propre, d'épanouir toutes les possibilités que porte en elle une personne handicapée."*

d) Temps de résilience :

On dit généralement qu'il faut le temps pour faire « le deuil » de l'enfant rêvé.
Au mot « deuil », je préfèrerai le mot résilience, en ce qu'il implique, non pas une histoire qui est finie, mais une nouvelle histoire construite en prenant en compte de nouveaux facteurs.
Ce temps de résilience nécessaire sera extrêmement variable selon la personne ou la famille.
Il complexifie et retarde parfois toute proposition d'accompagnement.
Mais faut-il ou non respecter ce temps de "digestion" ? Oui, certainement, mais en ayant, selon moi, une attitude proactive. Cela veut dire qu'un suivi de la proposition d'aide doit être fait, régulièrement.

Le témoignage de ce papa, explique bien cette réaction où le déni n'est pas loin: *« Je ne voulais pas entendre parler d'association. J'avais peur d'être confronté à la réalité, au futur de mon enfant ».*

e) Réactivation de l'annonce :

On pense généralement que l'annonce du diagnostic de déficience n'est qu'« un mauvais moment à passer ». C'est oublier la réalité.
Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de l'accompagnement, de l'évolution et du rythme du patient. Ainsi, l'annonce sera réactivée au quotidien, à chaque étape, à chaque obstacle ou chaque handicap de la vie, ou à chaque limite de développement atteinte.
Elle concerne donc tous les professionnels qui accompagneront la personne et sa famille.

B. Conséquences de l'annonce :

a) Conséquences sociales :

L'annonce d'un diagnostic de déficience peut avoir de nombreuses conséquences sociales en provoquant une quantité d'obstacles et de changements radicaux dans la vie de la famille :

- La restructuration / l'adaptation complète de la vie familiale, du lieu, voire le déménagement pour pouvoir accueillir l'enfant déficient ou pour se rapprocher d'un centre éducatif, de soin ou de vie adapté.

- Le renoncement à de nombreux projets de vie (voyages, cinéma, détente, un nouvel enfant etc.).
- Des difficultés de dialogue dans le couple, un accueil différent de la déficience avec, au bout du chemin, la séparation.
- L'isolement, l'absence de soutien des proches, le rejet d'amis, les regards dans les lieux publics… et son corollaire : le repli familial.
- Le malaise (souvent réciproque) dans la communication avec l'extérieur et les proches (en parler, ne pas en parler ? Comment ?).
- Les difficultés financières, liées à la perte forcée de son emploi, incompatible avec le temps nécessaire à l'éducation ou l'accompagnement de l'enfant déficient. (Ce que l'on appelle la situation de « aidant proche »).
- L'absence ou rares possibilités de répit.
- La place de la fratrie (le vécu par rapport à la déficience, la place du frère ou de la sœur déficiente, le manque de répit de moment accordé à la fratrie, les moqueries à l'école…).
- Les difficultés pour trouver une structure (scolaire ou de vie) adaptée à l'enfant et pas trop éloignée du domicile. Les difficultés de pouvoir jouir d'une situation d'intégration scolaire.
- L'absence d'assurance d'une perspective pour « l'après eux » (possibilités d'accueil décent et adapté à l'enfant devenu adulte).

Pour beaucoup de ces points, il n'est pas besoin d'avoir un enfant en situation de déficience pour vivre ces difficultés au sein d'un couple ou de la famille. Mais la violence de l'annonce et ses conséquences durables rendent ces obstacles d'autant plus difficiles à surmonter. On peut alors parler de réels handicaps.

b) <u>Complexités administratives et méconnaissance du réseau social :</u>

A ces difficultés de la vie quotidienne, se rajoutent les difficultés administratives.

Pas moins de dix ministères sont concernés par la problématique de la déficience en Belgique ! Et pour la cas, on peut bien parler d'un solide handicap.
Si la matière du handicap est régionalisée, la santé et les affaires sociales sont fédérales. Si l' enseignement est communautarisé, les transports scolaires sont régionalisés. Et ainsi de suite… A qui s'adresser ? AWIPH ? PHARE ? SBFPH ? COCOF ? COCOM ? Ministère de ceci et cela… ?
Les démarches pour connaître les compétences et les services des uns et des autres sont un réel parcours du combattant qui se rajoute à la surcharge quotidienne que représente déjà l'enfant en situation de déficience.

L<u>a confusion & complexité </u>provoquent souvent l'abandon<u> et donc la méconnaissance</u>.

De nombreuses aides et services existent pourtant : les services d'aide précoce, les services d'accompagnement (≠ d'appellation entre BXL et la Wallonie pour un même service !!!), les Handicontacts, Phare (Bruxelles), Awiph (Wallonie), les Mutuelles, les CPAS, l'ONE, les associations… et demain, je l'espère, le projet de Permanence Annonce Handicap.

Cela démontre, si besoin en est, de l'importance d'un soutien administratif par un service social.

Voilà tout ce qui entre en jeu dans la réalité des famille dès l'annonce du diagnostic de déficience.

3. Réalités de l'annonce pour le professionnel :

Sous une autre forme, la réalité des professionnels est, elle aussi, complexe.

a) L'absence de formation (ou minimale) dans le cursus :

A ce jour, les formations spécifiques à l'annonce au patient sont rares dans les cursus universitaires de médecine et de psychologie (mais aussi dans toutes les écoles supérieures formant aux métiers en lien direct avec la problématique), plaçant le professionnel sans autre formation que le compagnonnage.

b) L'opposition avec le postulat du professionnel :

Le devoir d'annoncer un diagnostic de déficience est aussi une épreuve pour le professionnel. Douloureuse.
Le sens même du métier de soignant est à chaque fois remis en jeu.

A l'opposé de la vocation de guérir, le professionnel se retrouve confronté aux limites humaines et de la science, à devoir annoncer le « deuil ».

A cela, se rajoute aussi la difficulté d'adopter un bon équilibre entre l'empathie, et à contrario, un nécessaire recul.

c) Les croyances personnelles et la conscience des perspectives :

Le professionnel est aussi confronté :

- à ses propres croyances (philosophiques ou religieuses),
- à ses propres perception de la déficience, de la différence, de l'incapacité et du handicap (son vécu). Ainsi le témoignage de ce parent d'un enfant aveugle pourrait tout aussi bien être le vécu d'un médecin et donc sa perception de la cécité).
- Mieux que quiconque, le professionnel perçoit et connaît les perspectives souvent sombres pour le patient et sa famille : les multiples obstacles et épreuves qu'offre aujourd'hui la société.

A-t-il conscience de ses propres représentations et convictions ?

d) La méconnaissance du syndrome psychologique lié à l'annonce au patient ou sa famille :

Dans la partie « Réalités de l'annonce et de ses conséquences pour la personne et sa famille », j'évoquais le syndrome de sidération au moment de l'annonce. Cette réalité est souvent méconnue de nombres de praticiens. Or prendre conscience de cette réalité est essentielle car elle implique pour le professionnel :

- de s'assurer en permanence de la compréhension,
- et surtout de la nécessaire prise d'un rendez-vous suivant pour reprendre le diagnostic et répondre aux questions qui se sont entrechoquées ou tues lors de l'annonce.

e) La difficulté d'endosser le mauvais rôle :

Comme évoqué dans la réalité du patient et de sa famille, le professionnel est souvent le bouc émissaire de l'annonce. Tout l'humanisme et le tact ne peuvent parfois pas suffire. Comprendre et assumer l'agressivité, l'incompréhension vis-à-vis du travail et

de son rôle n'est pas chose facile pour un professionnel qui, en l'absence d'une équipe ou d'un lieu de parole, n'a pas les moyens de « déposer » et partager cette injustice avec des collègues.

f) La difficulté d'avouer « ne pas savoir » :

Il arrive souvent qu'aucun diagnostic ne puisse être posé, ou qu'il soit la désignation d'une pathologie face à laquelle la science reste à ce jour impuissante.
Il existe plus de 7.000 maladies orphelines… c'est dire l'impossibilité pour un professionnel, quand bien même est-il spécialisé, de connaître tous les syndromes les plus rares.
Le professionnel est alors confronté à la difficulté d'avouer « je ne sais pas ».

g) Le travail en équipe :

Idéalement, une annonce se prépare et s'annonce en équipe : avec un(e) assistant(e) social(e), un(e) psychologue, un(e) infirmier(e) des collègues lors de déficiences multiples. De même, un débriefing pour déposer ses émotions est important.

En milieu extrahospitalier et dans des petites unités de soins ou les consultations privées, la préparation et l'annonce du diagnostic avec une équipe pluridisciplinaire est rarement possible. Il incombe alors au professionnel d'annoncer seul le diagnostic. De l'importance de son rôle, de ses multiples rôles et responsabilités, devrais-je dire.

En milieu hospitalier, la présence d'une équipe nombreuse lors de l'annonce peut être dangereuse, car elle pourra donner le sentiment à la personne et à sa famille de se trouver face à un tribunal, et ainsi bloquer leurs questions, leur expression et leurs émotions.

h) Le manque de temps pour préparer l'annonce / pour l'annonce elle-même :

En consultation intra ou extrahospitalière, le professionnel est de plus en plus soumis à une pression de rentabilité qui s'accommode mal avec la nécessité impérieuse de prendre le temps d'une préparation et le temps de la rencontre lors de l'annonce d'une déficience.

Ce manque de temps ne permet pas toujours au professionnel de prendre connaissance du contexte social de la personne et de sa famille.

A propos du temps, un problème surprenant mais bien réel existe : le problème de la communication entre le médecin de famille (souvent initiateur des investigations) et le spécialiste, l'un et l'autre travaillant à des rythmes différents et des plages horaires peu compatibles pour communiquer entre eux par téléphone.

i) Le rôle du médecin :

Quid de l'accompagnement du patient ?

Si le rôle du médecin est de soigner et d'assurer le suivi de la santé du patient, la question des apprentissages spécifiques à chaque déficience est du ressort des services éducatifs, des services d'aide précoce ou d'accompagnement.
Si cette frontière semble logique, elle laisse souvent dans l'expectative complète le patient et sa famille qui attend du « soignant référent » qu'il prenne en compte la problématique et ses conséquences.

C'est pourquoi la guidance vers des services sociaux et des services* d'aide précoce (SAP) et d'accompagnement devrait être au cœur des préoccupations de chaque professionnel en contact avec le patient et sa famille.

* Il existe 20 SAP en Wallonie et 10 serv. d'acc. à Bruxelles : les uns généralistes (Wallonie), les autres spécifiques à certains types de déficience (Bruxelles). Hélas, ces structures manquent de visibilité auprès des médecins et autres professionnels.

Quid de l'accompagnement de la famille ?

Si un médecin va se soucier de la santé mentale de son patient, la préoccupation de la santé mentale des parents est essentielle dans la prise en charge de l'ensemble de la problématique. Ce n'est pas parce qu'un enfant a une déficience – même mentale -, qu'il n'est pas à même de percevoir la tension, l'angoisse, la tristesse (…) de ses parents. Ce constat dépasse largement ce cadre, tant il est évident : un enfant ne peut se sentir bien si ses parents vont mal. Or trop souvent, l'attention du professionnel se limitera strictement à son patient : la personne déficiente.

Il semble donc essentiel que le rôle du médecin soit d'ACCOMPAGNER LE PATIENT ET SA FAMILLE, que ce soit en termes de guidance ou de santé mentale.

j) La méconnaissance des structures associatives :

Le rôle du monde associatif est essentiel dans l'accompagnement des personnes déficientes et en situation de handicap. Hélas, peu de médecins prennent connaissance des associations existantes et en transmettent l'information aux familles.

Méfiance ? Défiance ? Certes, il existe un certain nombre de petites associations, peu ou pas formées à l'écoute et l'accompagnement des familles et qui donc peuvent véhiculer de mauvaises informations et donc être préjudiciable, mais de nombreuses autres associations sont des ressources précieuses pour accompagner les familles dans l'inconnu d'une déficience spécifique ou d'une maladie rare.

Voilà donc dans les grandes lignes, une réalité, certes parfois un peu sombre, de l'annonce pour le professionnel.

4. Annonce, mode d'emploi ?

A la lecture de l'ensemble des enjeux et problématiques, on pourrait être tenté de rédiger ou chercher un mode d'emploi pour une bonne annonce du diagnostic de déficience.

Dans la mesure où chaque cas est unique, il n'existe hélas pas de mode d'emploi… Mais quantité de choses peuvent être mises en place ou évaluées afin d'améliorer les conditions de l'annonce d'un diagnostic.

De nombreux ouvrages sur le sujet concordent sur certains points qui, pour évident qu'ils paraissent, sont rarement réunis.

a) Conditions & contexte d l'annonce :

- La présence des deux parents au moment de l'annonce est indispensable.
- Un temps suffisant doit être prévu afin d'être disponible (1h00 – 1h30).
- L'annonce doit être prévue dans un lieu calme, accueillant et adapté au nombre de personnes qui seront présentes.
- En milieu hospitalier : la présence ou la disponibilité si nécessaire des professionnels concernés (collègue si polyhandicap, infirmière, ass. social, psychologue) est souhaitable.

- Disposer de documentation visuelle (si possible et compréhensible) est important pour aider le patient ou sa famille à comprendre la déficience.
- Il est important de bien distinguer le diagnostic du pronostic.
- S'il est présent au moment de l'annonce, il est important de parler à l'enfant, même nourrisson. Quand bien même il ne serait pas à même de comprendre, cela permet de « dégager l'enfant humain de l'écran du handicap » au yeux de ses proches.
- S'il est un message clé , clair et utile, qu'il convient de transmettre (et l'appliquer), c'est bien de dire à la personne et sa famille : "nous sommes et resterons là pour vous aider" (+ N° de téléphone).

b) Les parents : partenaires dans le développement de l'enfant :

Les parents sont en « première ligne » et seront, à ce titre, le principal moteur du développement optimal de l'enfant. Il est donc important de les prendre en considération. Ce qui implique :

- De connaître la personne et sa famille dans son contexte social.
- De définir le partenariat.
- De reconnaître les parents dans leurs compétences.

c) Répondre aux besoins élémentaires de la personne ou de ses parents :

L'attente et les besoins de la personne et de sa famille face à un diagnostic peut se résumer en quatre points :

1. Etre informé (par conséquent : ne pas se limiter à des termes techniques ou médicaux. Les expliciter en tenant un langage clair et compréhensif).
2. Etre écouté (par conséquent : il n'y a pas de questions idiotes. Les émotions ou sentiments doivent pouvoir s'exprimer).
3. Etre reconnu (leur rôle de parent, leur compétences et leur identité – mais aussi reconnaissance de l'identité de l'enfant).
4. Etre accompagné (voir ci-après).

d) Mettre en place un réel accompagnement :

Par un réel accompagnement, s'entend :

- Assurer un suivi médical (médecin référent (cas de polyhandicap), médecin de famille).
- Etre le relais vers un service d'aide précoce ou d'accompagnement.
- Prendre connaissance des conséquences sociales du diagnostic pour l'ensemble de la famille (emploi, coûts financiers etc.).
- Proposer une assistance pour l'annonce à la fratrie ou aux proches, voire un soutien psychologique si nécessaire.
- **Les inviter à mettre par écrit toutes les questions qu'ils se poseront pour en reparler lors de la prochaine consultation.**
- **Fixer une nouveau rendez-vous à une échéance pas trop éloignée, pour reposer le diagnostic.**

5. Conclusion :

De nombreuses annonces se font aujourd'hui avec beaucoup d'humanité, et beaucoup de choses sont entreprises ici et là en vue d'une réelle amélioration de l'annonce. La plateforme annonce handicap dont je suis le secrétaire, œuvre activement et concrètement en ce sens.

L'annonce ou la non-annonce (absence de diagnostic) est ni plus, ni moins, que le début de la vie d'une personne en situation de déficience et de handicap.

Elle conditionnera tout l'avenir de la personne.

De la raison essentielle d'un nécessaire accompagnement.

S'il n'existe pas d'annonce heureuse, beaucoup de choses peuvent être mises en œuvre pour qu'elle jette les bases du meilleur futur possible pour la personne concernée et ses proches.

En vous remerciant pour votre attention.

En annexe : sources bibliographiques.

Luc Boland

Fondation LOU
Fondation privée
Site de la Fondation Lou <http://www.fondationlou.com>
Le Blog de Lou (depuis 2003) <http://www.a-lou.com>
Le DVD "Lettre à Lou" <http://www.youtube.com/watch?v=myZYhyCHN7E>

Rue des trois tilleuls, 57
1170 Bruxelles
0476/66.76.13 . - <fondationlou@skynet.be>

Plateforme Annonce Handicap
Direct : <plateformeannoncehandicap@skynet.be>
Site web : <http://www.fondationlou.com/?page=sem_objectif>
News – blog : <http://pah.skynetblogs.be/>

SOURCES :

Texte rédigé sur base :

- des travaux de la Plateforme Annonce Handicap
- de documentations, films et livres dont :
  - ***« Annoncer une mauvaise nouvelle»***
    (par l'HAS – Haute Autorité de la Santé - France)
  - ***« Parents d'enfant handicapé »***
    (par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)
  - ***« Fragments sur le handicap et la vulnérabilité »***
    (par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)
  - ***« L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions »***
    (par Patrick Ben Soussan, Pédopsychiatre à Marseille, éditions Erès)
  - ***« Naissance d'un enfant porteur d'un handicap »***
    (par Violaine Van Cutsem, psychologue à Bruxelles, éditions AP3)
  - ***« Diagnostic de handicap »***
    (Vidéo par Olivier Raballand - Rémy Viville, Association « D'un monde à l'autre », Nantes)
  - ***Dossier « annonce du handicap »***
    (acte du colloque du 22-11-94. Association « Grandir Ensemble », Bruxelles).
  - ***« Votre enfant est différent » - Information et conseils pratiques***
    (UNAPEI – Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis – France).
  - ***« Handicap, même pas peur ! »***
    (Sylvie Boutaudou, Sophie Lebot - éditions Milan)
  - ***« Grandir dans un monde différent »***
    (Olivier Raballand – éditions D'un monde à l'autre)

- d'interventions et exposés :
  - **« Fonction, attente et absence d'un diagnostic »**
    (par **Mme Claire Morelle** – psychologue - Responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale Ch. aux-Champs)
  - **« Formation à la relation : l'annonce du diagnostic »**
    (par **Dr A. Wintgens** – psychologue – Service de psychiatrie infanto juvénile St-Luc UCL)

- de nombreux témoignages de parents et médecins récoltés via :
  - ***Le site web du magazine « Déclic »***
    - **http://www.magazine-declic.com/parents-enfants-handicapes-annonce-du-handicap.html**
  - ***La vidéo "L'annonce du handicap – Un nouveau départ"***
    (film produit par l'association SOS Discrimination et TLM Production, distribué par les éditions d'un Monde à l'Autre, Nantes)
    - **http://www.editions-ma.com/**
  - Le travail de communication de la Fondation Lou
    (« ***Le journal de Lou*** » sur Internet et le DVD « ***Lettre à Lou*** »)
    - **http://www.a-lou.com**
    - **http://www.fondationlou.com**
  - Des sites Internet dont :
    - **http://www.enfantdifferent.org/**
    - **http://www.adapei70.org/**
    - **http://parentsh.free.fr/temoignages.html**